

APÊNDICES E ANEXOS

Apêndice 1 - Pedido de Consentimento Informado

Consentimento Informado

Esta investigação realiza-se no âmbito da dissertação de mestrado em Psicologia Clínica, área de especialização em Terapias Cognitivo-Comportamentais no Instituto Superior Miguel Torga, sob a supervisão da Professora Doutora Sónia Simões é conduzida por Ana Isabel da Costa Ferreira.

A investigação intitulada “Correlatos psicológicos de cuidadores informais e portadores de Doenças Neurodegenerativas” tem como objetivo estudar algumas variáveis psicológicas (psicopatologia, *coping*, vergonha externa, vergonha interna e solidão) em cuidadores informais e portadores de doenças neurodegenerativas: Doença de Huntington, Doença de Parkinson e Esclerose Múltipla.

Para participar neste estudo é obrigatório ser portador de uma doença neurodegenerativa ou ser cuidador informal de uma pessoa nestas condições. Apenas tem de preencher um protocolo de investigação (diferente para portador e cuidador), composto por um questionário sociodemográfico e cinco breves questionários de autorresposta.

Neste estudo garantimos o anonimato e total confidencialidade dos dados fornecidos, utilizar os dados fornecidos estritamente para fins de investigação e prestar esclarecimento sobre quaisquer dúvidas acerca da investigação.

A sua participação é muito importante. Se tiver dúvidas sobre o projeto de investigação entre em contacto com a investigadora através do seguinte e-mail: anaisa_c_ferreira@hotmail.com.

Declaro que li, compreendi e aceito participar neste estudo?

Sim, aceito. ☐

Não, não aceito. ☐

Apêndice 2 – Questionário Sociodemográfico (Cuidadores)

Questionário de Caracterização Sociodemográfica da Amostra

O presente questionário insere-se num trabalho de investigação no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica do Instituto Superior Miguel Torga (Coimbra), realizado por Ana Isabel da Costa Ferreira do 2º Ciclo de Psicologia Clínica. Todos os dados recolhidos serão tratados de forma confidencial. É importante a sinceridade das suas respostas. A resposta a este questionário é facultativa e a qualquer momento do seu preenchimento pode desistir, sem que daí resulte qualquer prejuízo para si.

Nº do Questionário _____

Preencha o questionário, colocando uma cruz nas respostas que mais fazem sentido para si.

1. Idade: _____

2. Sexo: F ☐ M ☐

3. Escolaridade:

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Analfabeto(a) | <input type="checkbox"/> Sabe ler e escrever | <input type="checkbox"/> Ensino primário |
| <input type="checkbox"/> 7º Ano - 9º Ano | <input type="checkbox"/> 10º-12º ano | <input type="checkbox"/> Ensino secundário |
| <input type="checkbox"/> Bacharelato/Licenciatura | <input type="checkbox"/> Mestrado | |
| <input type="checkbox"/> Doutoramento | | |

4. Profissão? _____

5. Situação Laboral: ☐ Tempo inteiro ☐ Desempregados ☐ Reformados
☐ Tempo parcial ☐ Domésticos

Outro? _____

6. Estado civil: ☐ Solteiro(a) ☐ Viúvo(a)
☐ Divorciado(a)/Separado(a) ☐ Casado(a)/
Separado(a) ☐
Outro. Qual? _____

7. Nacionalidade: _____

8. Tem filhos? ☐ Não
☐ Sim. Se sim, quantos? _____

9. Grau de Parentesco (com a pessoa que cuida)? ☐ Cônjuges
☐ Filhos/Fil
☐ Genros/N
☐ Irmãos/Ir
☐ Primos/Pr
☐ Outro: _____

10. Tempo de prestação de cuidados informais (Duração)? ☐ Menos de 1 ano
Entre 1 a 2
☐ Entre 2 a 3
☐ Entre 3 a 5
☐ Mais de 5

11. Qual o número de horas em média que despende a cuidar da pessoa a seu cargo?

☐ Todos os dias (durante todo o dia)
☐ Todos os dias (depois do meu trabalho)
☐ Fins de semana e feriados
☐ Outro? _____

12. A pessoa a seu cargo tem de algum cuidador formal? ☐ Sim
☐ Não

Se sim, este recebe algum ordenado do portador da doença? ☐ Sim
☐ Não

13. Coloca uma cruz na resposta que faz mais sentido para si.

13.1 Sente-se mais próximo da pessoa que cuida?	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
13.2 Sente-se bem por tomar conta da pessoa indicada?	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
13.3 Sente que o seu trabalho é reconhecido pelos seus familiares?	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
13.4 Sente que tem capacidade para tomar conta da pessoa?	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
13.5 Sente-se isolado/sozinho por estar a cuidar de alguém?	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
13.6 A sua vida social tem saído prejudicada?	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
13.7 Acha que dedica demasiado tempo a cuidar?	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
13.8 Sente-se esgotado fisicamente/psicologicamente?	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
13.9 Sente vontade de fugir dessa situação?	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
13.10 Sente que conhece bem a Doença de Huntington?	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não

14. Tem histórico de problemas psiquiátricos? (ex.: depressão; irritabilidade; ansiedade)

☐ Sim
☐ Não

Se sim, diga quais e desde que
idade? _____

15. Sente que tem com quem falar à vontade sobre a sua situação? ☐ Sim
☐ Não

Se sim, refira quem são as
pessoas. _____

16. Nesta situação que vive com que apoio é que mais pode contar? Numere por ordem de importância, em que o 1=mais importante e o 4= menos importante

- ☐ Família Chegada ☐ Família Alargada ☐ Comunidade
☐ Instituições (apoio social, médico)

17. Responda às seguintes questões, colocando um círculo no número que melhor traduz a sua situação. Como é que avalia:

Questões	Níveis entre 1 e 5				
O nível de <i>stress</i> na sua vida?	1 Muito pouco	2	3	4	5 Muitíssimo
A sua qualidade de vida?	1 Muito má	2	3	4	5 Muito boa
As suas forças/capacidades para lidar com os problemas/dificuldades?	1 Muito má	2	3	4	5 Muito boa
A sua capacidade de adaptação, em geral, às dificuldades?	1 Muito má	2	3	4	5 Muito boa

Obrigada pela sua colaboração!

Apêndice 3 – Questionário Sociodemográfico (Portadores)

Questionário de caracterização sociodemográfica da amostra

O presente questionário insere-se num trabalho de investigação no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica do Instituto Superior Miguel Torga (Coimbra), realizado por Ana Isabel da Costa Ferreira do 2º Ciclo de Psicologia Clínica. Todos os dados recolhidos serão tratados de forma confidencial. É importante a sinceridade das suas respostas. A resposta a este questionário é facultativa e a qualquer momento do seu preenchimento pode desistir, sem que daí resulte qualquer prejuízo para si.

Nº do Questionário_____

Preencha o questionário colocando uma cruz nas respostas que mais fazem sentido para si.

1. Idade: _____

2. Sexo: ☐ F ☐ M

3. Escolaridade:

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Analfabeto (a) | <input type="checkbox"/> Sabe ler e escrever | <input type="checkbox"/> 1.º Ciclo |
| <input type="checkbox"/> 2.º Ciclo | <input type="checkbox"/> 3.º Ciclo | <input type="checkbox"/> Ensino secundário |
| <input type="checkbox"/> Bacharelato/ Licenciatura | | <input type="checkbox"/> Mestrado |
| <input type="checkbox"/> Doutoramento | | |

4. Profissão/ Ocupação Atual:_____

5. Estado civil: ☐ Solteiro(a) ☐ Viúvo(a)
☐

Casado(a)/União ☐ facto
Divorciado(a)/Separado(a)
☐ Outro. Qual? _____

6. Nacionalidade: _____

7. Tem filhos? ☐ Não
☐ Sim. Quantos? _____

8. Composição agregado familiar (lista das pessoas que vivem na sua casa):

Parentesco*	Idade	Sexo Fem/Masc	Profissão	Nível escolaridade

* pai, mãe, filho(a), marido, mulher, irmã(o)

9. Com que idade soube ser portador da Doença de Huntington? ____ anos

10. Herdou a doença dos seus parentes? ☐ Sim
☐ Não

Se sim, de
quem? _____

11. Já tem algum sintoma da Doença de Huntington? ☐ Sim
☐ Não

Se sim, á quanto anos? ____ anos.

E quais?

12. Está a ser acompanhado por profissionais? ☐ Sim
☐ Não

Se sim, por que tipo de profissionais? (ex.: Neurologistas; Psiquiatras; Psicólogos; Naturalistas)

13. Toma alguma medicação necessária devido à sua doença de Huntington? ☐ Sim
☐ Não

Se sim, qual(is) e para quê?

14. Faz algum outro tratamento que não seja químico? ☐ Sim
☐ Não

Se sim, qual(is) e para quê?

15. Tem histórico de problemas psiquiátricos? (ex.: depressão; irritabilidade; ansiedade)
☐ Sim
☐ Não

Se sim, diga quais e desde que idade?

16. Sente que tem com quem falar à vontade sobre a sua situação? ☐ Sim
☐ Não

Se sim, refira quem são as pessoas.

17. Na doença ou noutras situações difíceis, com que apoio é que mais pode contar?
Numere por ordem de importância, em que o 1 = mais importante e o 4 = menos importante

- ☐ Família Chegada ☐ Família Alargada ☐ Comunidade (vizinhos, amigos...)
☐ Instituições (apoio social, médico)

18. Responda às seguintes questões, colocando um círculo no número que melhor traduz a sua situação. Como é que avalia:

Questões	Níveis entre 1 e 5				
	1	2	3	4	5
O nível de <i>stress</i> na sua vida?	Muito pouco				Muitíssimo
A sua qualidade de vida?	Muito má				Muito boa

As suas forças/capacidades para lidar com os problemas/dificuldades?	1 Muito má	2	3	4	5 Muito boa
A sua capacidade de adaptação, em geral, às dificuldades?	1 Muito má	2	3	4	5 Muito boa

19. Tem algum cuidador?

- ☐ Cuidador informal (profissionais de cuidados de saúde e serviços sociais)
- ☐ Cuidador formal (leigo ou familiar)
- ☐ Nenhum

Caso tenha, o seu cuidador recebe algum ordenado? ☐ Sim ☐ Não

20. Já faleceu alguém com Huntington que era significativo para si? ☐ Sim ☐ Não

Se sim, preencha a tabela seguinte.

Quem	Idade	Causas	Esperado / inesperado	Há quanto tempo ocorreu	Atualmente sente *

* Atualmente sente – **escolha uma** das seguintes alíneas para cada pessoa: **a)** Ainda acho que isso não aconteceu; **b)** Ainda não quero pensar nem falar no assunto ; **c)** Ainda sinto que estou a sofrer de uma forma muito intensa; **d)** Atualmente estou a tentar ajustar-me a esta nova maneira de viver; **e)** Atualmente estou a tentar recompor a minha vida; **f)** Agora, guardo as memórias da pessoa que perdi, continuando a olhar em frente e a seguir a minha vida.

Obrigada pela sua colaboração!

Anexo 1 – Inventário de Sintomas Psicopatológicos

O instrumento não se encontra em anexo devido a não ter o consentimento dos autores.

Anexo 2 – Questionário de Modos de Lidar com os Acontecimentos

O instrumento não se encontra em anexo devido a não ter o consentimento dos autores.

Anexo 3 – Escala de Vergonha Externa

O instrumento não se encontra em anexo devido a não ter o consentimento dos autores.

Anexo 4 – Escala da Vergonha Interna

O instrumento não se encontra em anexo devido a não ter o consentimento dos autores.

Anexo 5 – Escala de Solidão

O instrumento não se encontra em anexo devido a não ter o consentimento dos autores.